

NASJONALT TRAUMEREGISTER

Årsrapport for 2014 med plan for forbedringstiltak

IDA SVEGE OG OLAV RØISE

28.09.2015

Bakgrunn og veiledning til utfylling

Bakgrunn

En årsrapport fra et medisinsk kvalitetsregister bør utarbeides først og fremst for å vise hvilken nytte helsetjenesten har hatt av resultatene fra registeret, og hvordan registeret kan brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid. Årsrapporten bør utformes slik at den også kan leses og forstås av personer utenfor det aktuelle fagmiljø.

Malen for årsrapport er utarbeidet av Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre på bestilling av interregional styringsgruppe, for bruk av alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Malen inneholder sentrale rapporteringselementer som blant annet har sitt utgangspunkt i [stadieinndelingssystemet](#) for kvalitetsregistre, og en resultatdel.

Mottaker for årsrapporten er det enkelte registers RHF. For å kunne gi en samlet oversikt over nasjonale kvalitetsregisters årsrapporter, samt å være grunnlag for offentliggjøring av resultater fra kvalitetsregistrene, ber vi om at kopi av rapporten også sendes SKDE innen innleveringsfristen. [Ekspertgruppen](#) vil gjøre en gjennomgang av alle årsrapportene for inneværende årsrapportperiode, og kategorisere de nasjonale kvalitetsregistrene i henhold til stadieinndelingssystemet.

Veiledning til utfylling

Kapittel [4-8](#) i malen er beskrivende, og utfylles så langt det er mulig. Det vil være mange registre som mangler informasjon for utfylling av ett eller flere underkapitler. Ved manglende informasjon lar man det aktuelle underkapitlet stå tomt. Det er laget en veiledende tekst til alle underkapitler som har som hensikt å beskrive hvilken informasjon man ønsker fylt inn.

I kapittel [5](#) og [7](#) er begrepet «institusjon» brukt. Her fyller registeret inn informasjon på foretaks-, sykehus- eller avdelingsnivå avhengig av hvilken informasjon som er tilgjengelig i hvert enkelt register.

Kapittel [3](#) er resultatdelen av årsrapporten, og her fyller det enkelte register inn de resultater (tabeller, figurer og tekst) de ønsker å formidle. Det er et krav at man viser resultater fra de viktigste kvalitetsmål i registeret, og at resultatene formidles på sykehusnivå.

I hver helseregion finnes det en representant for det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre som kan svare på spørsmål angående årsrapporter. Kontaktinformasjon til disse finnes på servicemiljøets [nettsider](#).

Innhold

NASJONALT TRAUMEREGISTER

Årsrapport for 2014 med

plan for forbedringstiltak	1
Bakgrunn og veiledning til utfylling	2
Bakgrunn	2
Veiledning til utfylling.....	2
Innhold	3
Del I Årsrapport.....	4
1. Sammendrag	4
2. Registerbeskrivelse.....	6
2.1 Bakgrunn og formål	6
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar.....	9
3. Resultater.....	12
Definisjoner	12
Antall registrerende enheter	13
Skadeårsaker og skademekanismer	16
Prehospital håndtering	18
Akuttmottak.....	20
Intensivbehandling og sykehusopphold	22
Status ved utskrivelse	22
4. Metoder for fangst av data	23
5. Metodisk kvalitet	24
5.1 Antall registreringer.....	24
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad.....	24
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå.....	25
5.4 Dekningsgrad på individnivå	25
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet.....	25
5.6 Metode for validering av data i registeret.....	26
5.7 Vurdering av datakvalitet	26
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring.....	27
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	27
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål	27
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	28
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	29
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	29
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	29
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	29
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	29
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis).....	30
6.10 Pasientsikkerhet	30
7. Formidling av resultater	31
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	31
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	31
7.3 Resultater til pasienter	31
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå.....	31
8. Samarbeid og forskning	32

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	32
8.2 Vitenskapelige arbeider	32
Del II Plan for forbedringstiltak	34
9. Forbedringstiltak	34
Datafangst og forbedring av metoder for fangst av data	34
Metodisk kvalitet	34
Nye registrerende enheter/avdelinger	35
Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret	35
Oppdatering av den elektroniske løsningen og inklusjon av nye variabler/ resultater	35
Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer	36
Formidling av resultater	36
Samarbeid og forskning.....	36
Del III Stadietvurdering	38
10. Referanser til vurdering av stadium	38
REFERANSELISTE	40

1. Sammendrag

I løpet av 2014 gikk Nasjonalt traumeregister (NTR) fra å være et register uten ferdig etablert innregistreringsløsning til å ha en fungerende, utprøvd elektronisk innregistreringsløsning med aktiv innregistrering. Ved årets utgang bestod likevel NTR av en rekke lokale kvalitetsregistre, med teknisk mulighet for en nasjonal database, men uten at tilgang til denne var opprettet. Høsten 2014 fikk NTR innvilget dispensasjon fra taushetsplikten fra Helsedirektoratet. Denne dispensasjonen muliggjør, sammen med konsesjonen fra Datatilsynet fra 2006, at data som innregistreres ved helseforetakene kan overføres til den nasjonale databasen uten pasientsamtykke, og videre at data fra ulike sykehus som omhandler det samme traumat kan sammenkoples. Dette forutsetter imidlertid at data avidentifiseres i den nasjonale databasen, hvilket innebærer at tid og ressurser må benyttes til utvikling av en slik metode. En slik nasjonal database med kun avidentifiserte data vil videre medføre behov for utarbeidelse av nye, omfattende prosedyrer for utlevering av personidentifiserbare opplysninger til godkjente (forsknings-)prosjekter. Dispensasjonen fra taushetsplikten tillater at data fra helseforetakene overføres til den nasjonale databasen, men det ble ikke gitt tillatelse til avdefinerte data på tvers av foretakene. Manglende mulighet for dette vil medføre betydelig merarbeid ved de enkelte sykehusene og kan redusere datakvaliteten fordi alle tilgjengelige opplysninger om det aktuelle traumat ikke er tilgjengelig ved hver registrerende institusjon. Som et resultat kan både det lokale og det nasjonale kvalitetsarbeidet være skadelidende.

Nasjonalt traumeregister har som hovedformål å sikre kvaliteten av den samlede behandlingen av alvorlig skadde pasienter med mål om å redusere sykkelighet og dødelighet som følge av skade, samt å sikre hensiktsmessig ressursbruk. For å oppnå dette skal NTR samle og rapportere informasjon om hele behandlingsskjeden for alvorlig skadde pasienter som behandles ved sykehus i Norge. Nasjonalt traumeregister er en del av et kvalitetssystem, som i tillegg til NTR består av det nasjonale traumesystemet med standarder for behandlingskvalitet og Nasjonal kompetansetjeneste for traumatologi (NKT-Traume). Nasjonalt traumeregister sin hovedoppgave i kvalitetssystemet er å monitorere og rapportere organiseringen av, innholdet i og resultatet av behandlingen i det nasjonale traumesystemet.

Datainnsamling er basert på journalinformasjon fra Akuttmedisinsk alarmsentral (AMK), ambulansetjenesten, sykehusene og på sikt ved rehabiliteringsinstitusjonene. Journalinformasjonen samles inn av sertifiserte registrarer ved foretakene, som videre innregistrerer opplysninger i den elektroniske innregistreringsløsningen. Løsningen, som er utviklet i samarbeid med fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre ved Helse SørØst (HSØ) og Hemit på plattformen Medisinsk register system

(MRS), omfatter en overordnet nasjonal traumedatabase, men tilrettelegger også for at hvert registrerende sykehus/helseforetak kan etablere sitt eget interne traumeregister for bruk i lokalt kvalitetsarbeid.

Milepæler for 2014 inkluderte ferdigstilling av pilotversjonen av den elektroniske løsningen (NTR versjon 0.9), pilotering av denne ved seks sykehus sommeren 2014, samt påfølgende oppdatering til driftsversjon (NTR versjon 1.0) i desember 2014. 31. desember 2014 var NTR versjon 1.0 klar for fullskala bruk, og lansering av NTR med oppstart registrering ble planlagt i januar 2015. Ved årets utgang var det opprettet interne kvalitetsregistre for de seks sykehusene som deltok i piloteringen av registeret, og disse sykehusene var i gang med innregistrering i løsningen.

Ved utgangen av 2014 var metode for aidentifisering av data i den nasjonale databasen ikke etablert, men det ble bevilget midler for dette formål fra Nasjonalt IKT HF's Fagforum for Medisinske Kvalitetsregistre (NIKT FMK) til Hemit våren 2015. Per 28. september 2015 er denne metoden enda ikke etablert. Inntil dette arbeidet er fullført består NTR derfor av en rekke interne kvalitetsregistre bygget på identisk elektronisk løsning, med data som overføres til og koples sammen i den nasjonale databasen så snart databehandleravtale for denne foreligger. Per 28. september 2015 har 16 helseforetak inngått databehandleravtale med Norsk helsenett for etablering av interne traumeregistre, og tre traumesentre og 32 sykehus med traumefunksjon er i gang med registrering i den elektroniske løsningen. Det vil si at registeret dekker tre av fire traumesentre og 33 av 36 sykehus med traumefunksjon som skal levere data til NTR.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

Nasjonalt traumeregister skal være et verktøy for å kartlegge og evaluere omfang og karakteristika av alvorlig skadde pasienter, samt innhold i og utfall av traumebehandlingen. Videre kan registeret, ved å fokusere på kvaliteten av den samlede behandlingen av skadde pasienter, bidra til å redusere morbiditet og mortalitet, samt sikre hensiktsmessig ressursbruk, og registeret kan derved brukes i et kvalitetsforbedrende arbeid av traumeomsorgen i Norge. Registeret skal dekke all den behandlingen som gis i Norge innenfor dette feltet. Registeret inkluderer derfor presise og utfyllende traumespesifikke data som skal registreres på en felles elektronisk plattform, basert på felles variabler og tilhørende definisjoner.

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Traumebehandlingen i Norge er organisert basert på en nasjonal traumeplan, ferdigstilt høsten 2006 og vedtatt nasjonalt i 2007. I praksis ble planen først implementert med formelle regionale vedtak med lokale tilpasninger i årene 2010 til 2013, slik at de ulike regionale systemene ikke har felles standarder. Fagdirektørene i de regionale helseforetak ga i 2013 NKT-Traume i oppdrag å lede revisjon av "Organisering av behandlingen av alvorlig skadde pasienter - Traumesystem" fra 2006. Mandatet ble utarbeidet etter konsultasjon med Helsedirektoratet, og ble besluttet i 2014. Høringsutkast forelå i april 2015, med høringsfrist 1. juni 2015.

Arbeidet med Nasjonalt traumeregister ble påbegynt allerede i 2001, etter initiativ fra traumeengasjerte entusiaster, i regi av Norsk kirurgisk forening (NKF) og Norsk anesthesiologisk forening (NAF). Allerede i 2002 ble det etablert et internasjonalt samarbeid med målsetning om å enes om et felles internasjonalt datasett. Basert på dette samarbeidet ble et høringsutkast av det norske datasettet utarbeidet i 2003. I 2004 gav de faglige medisinske foreningene NAF og NKF, og de kliniske miljøene ved sykehusene, sin tilslutning til det foreslåtte datasettet og om behovet for å etablere registeret. Videre initierte NTR i samarbeid med Norsk luftambulansetjeneste et internasjonalt samarbeid med de fleste Vesteuropiske landene for å lage et felles kjernedatasett med felles datapunkter og definisjoner. Dette internasjonale samarbeidet resulterte i en mal (Utsteinmal), publisert som en artikkel ved en av NTRs medarbeidere i 2008 (2,3). De fleste land i Europa bygger sine nasjonale registre på denne malen.

Nasjonalt traumeregister ble formelt godkjent som et nasjonalt kvalitetsregister av Helsedirektoratet 15. desember 2005 med Ullevål universitetssykehus, senere Oslo Universitetssykehus (OUS), som databehandleransvarlig. Registeret fikk konsesjon til å samle data uten samtykke fra pasientene, begrunnet med kunnskapen om at et slikt register ikke ville være meningsfylt uten kompletthet i data fra alle traumemottak, der et av de den gang viktigste utfallsmål var å se på forskjeller i overlevelse ved ulike sykehus/regioner i Norge. Et slikt mål forutsetter at

man også registrerer alle traumepasienter som dør etter ulykken, hvilket i praksis ikke er mulig dersom krav til inklusjon er pasientens samtykke. Videre fikk registeret i 2014 innvilget fritak fra taushetsplikten fra helsedirektoratet, hvilket muliggjør at data fra ulike sykehus som omhandler det samme traumet, kan sammenkoples i den nasjonale databasen. Dette er essensielt, da traumepasienter ofte overflyttes mellom sykehus for videre utredning og behandling.

Fra 2006 ble arbeidet med å etablere en teknisk dataløsning startet. Databasen ble etablert med bakgrunn i de datafeltene som var utarbeidet av arbeidsgruppen i årene 2001 - 2003. Den tekniske løsningen ble opprinnelig utviklet i samarbeid med firmaet Ciber, som hadde erfaring med og kompetanse på lignende databaseløsninger. I 2008 startet imidlertid en prosess med samordning av de nasjonale kvalitetsregistrene, hvilket medførte at implementeringen av Cibers tekniske løsning ble satt på vent. Det ble gjort en vurdering av sikkerheten ved løsningen på bestilling fra HSØ, og denne ble funnet å være akseptabel. Ciber-løsningen ble likevel konvertert til den foretrukne nasjonale løsningen, MRS, på bakgrunn av at man i 2009 nasjonalt besluttet å satse på felles teknisk løsning for alle nasjonale kvalitetsregistre.

2.1.2 Registerets formål

Hovedformålet med registeret er å legge til rette for overvåking og kvalitetsforbedring av alle ledd i behandlingen av alvorlig skadde pasienter med mål om å forbedre diagnostikk og behandling i hele behandlingsskjeden. Dette omfatter alt fra prehospital håndtering, anestesi, kirurgi, nevrokirurgi, ortopedi, intensivmedisin og øvrige fagområder som er involvert i diagnostikk og behandling, samt rehabilitering av denne pasientgruppen.

Formålet oppnås ved registrering av personopplysninger som avspeiler organiseringen av, innholdet i og utfallet av den behandling som er gitt, for anvendelse i kvalitetsforbedringsarbeid og forskning knyttet til de ulike behandlingsledd og fagområder. Dette omfatter:

- Registrere, prosessere og rapportere data fra samtlige alvorlig skadde pasienter i Norge.
- Gi regelmessig tilbakemelding om resultater til relevante fagmiljø(er) ved alle helseforetak som gjennomfører den behandling som registeret omhandler.
- Beskrive forekomsten av alvorlige skader i Norge, inkludert undertyper, alvorlighetsgrad og komplikasjoner.
- Bidra til å bedre kvaliteten på diagnostisering og behandling av alvorlige skadde pasienter.
- Bidra til økt kunnskap om alvorlige skader både hos pasienter, pårørende, fagpersoner og i den generelle befolkning.
- Overvåke og bedre kvaliteten av behandlingen iht. nasjonale og internasjonale standarder.
- Overvåke komplikasjoner som følge av behandlingen.
- Bidra med kompetanse og aggregerte data som kan bidra til å videreutvikle kvaliteten i diagnostisering og behandling av pasientgruppen, for blant annet å sikre et likeverdig behandlingstilbud i

- hele landet.
- Kontinuerlig oppdatere og videreutvikle registeret i henhold til internasjonale faglige standarder, samt bidra til utvikling av slike standarder nasjonalt og internasjonalt.
 - Arbeide for å fremme forskning knyttet til alvorlige skader, både i forbindelse med diagnostisering, behandling og kvalitetsforbedring.
 - Bidra til gjennomføring av forskningsprosjekter innen fagområdet traumatologi, herunder tilby utlevering av aktuelle registerdata på individnivå med tilfredsstillende datakvalitet og dekningsgradkorrekt, samt kompetanse til fortolkning av disse.
 - Bidra til å initiere skadeforebyggende arbeid, samt forskning rettet mot skadeforebygging og skadebegrensning.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Nasjonalt traumeregister er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister regulert av Helseregisterloven. En stor andel av pasientene som inkluderes i registeret vil ha varig eller midlertidig begrenset samtykkekompetanse ved kontakt med helseforetaket. Registeret har derfor konsesjon fra Datatilsynet til å inkludere data uten samtykke fra pasientene. Konsesjonen gjelder til 31.12.2054.

Forløpet til traumepasienter skiller seg fra andre pasientgrupper ved at regelen, snarere enn unntaket, er at flere sykehus er involvert i et behandlingsløp. En pasient kommer typisk inn ved et sykehus og overføres dernest til et regionalt traumesenter, for så å bli overført tilbake til det sykehuset som mottok pasienten eller det sykehuset pasienten med sin bostedsadresse sokner til. Alternativ mottas en alvorlig skadd pasient ved det regionale traumesenteret og overføres til lokalt sykehus etter akutt- og intensivbehandling. Siden dagens lovverk setter begrensninger på informasjonsflyt mellom sykehus/foretak, så er det innvilget dispensasjon fra taushetsplikten fra Helsedirektoratet, slik at data fra disse pasientene kan sammenkoples i et nasjonalt register. Forutsetninger for dette er at data i den nasjonale databasen aidentifiseres, samt at informasjon om anledning til å be om å bli anonymisert i den nasjonale databasen formidles pasientene fra behandlende sykehus/helseforetak. Med bakgrunn i forutsetningen om å utvikle en metode for aidentifisering av data som overføres til den nasjonale databasen, var det ved utgangen av 2014 fortsatt ikke etablert tilgang til denne. I realiteten bestod NTR derfor kun av en rekke separate interne kvalitetsregistre, etablert med felles datafelt og definisjoner på en identisk elektronisk innregistreringsløsning, med teknisk mulighet for sammenkopling til et nasjonalt register. Våren 2015 ble det bevilget midler fra NIKT FMK til Hemit for utvikling av en metode for aidentifisering av data som overføres til den nasjonale databasen. Per 28. september 2015 er denne metoden fortsatt ikke etablert.

Det ble også søkt helsedirektoratet om mulighet for å sende data som omhandler den enkelte pasient tilbake til de sykehus som var involvert i behandlingen av denne, men det ble ikke innvilget tillatelse til dette. Spesielt var det et uttalt ønske fra de involverte helseforetak å etablere en mulighet for utveksling av data vedrørende skadegradering, samt ulykke og

prehospital håndtering, på tvers av sykehus og helseforetak. Manglende mulighet for dette gjør at hvert sykehus/helseforetak må innregistrere alle opplysninger om den aktuelle pasienten for å få fullstendige opplysninger i sine lokale kvalitetsregistre. Dette medfører et betydelig merarbeid, dårligere datakvaliteten (fordi alle nødvendige opplysninger ikke er aktuelle), og også unødvendig mange innregistrerte skjemaer i den nasjonale databasen. Som følge av dette kan både det lokale og det nasjonale kvalitetsarbeidet være skadelidende.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Administrerende direktør ved OUS er databehandlingsansvarlig for NTR. Dette omfatter formelt drifts- og forvaltningsansvar for registeret, inkludert at det drives i henhold til gjeldende lovverk og gitte godkjenninger.

Registeret er drevet av et sekretariat under ledelse av medisinsk ansvarlig leder (Olav Røise). Den administrative ledelse av registeret er lagt til daglig leder. Daglig leder (Ida Svege) for NTR ble tilsatt i mai 2014. Per 31. desember 2014 er også Kjetil Ringdal ansatt i registeret i en 20 % konsulentstilling. Det ble i desember 2014 inngått kontrakt med Morten Hestnes, som fra 1. januar 2015 tiltrådte en 50 % konsulentstilling i NTR.

Medisinsk ansvarlig leder og daglig leder er sammen ansvarlig for at oppgavene knyttet til drift og videreutvikling av registeret ivaretas. Dette inkluderer følgende:

- Overordnet ansvar for daglig drift av registeret, inkludert ansvaret for å oppfylle databehandlingsansvarliges forpliktelser i henhold til konsesjoner og lovverk.
- Videreutvikle registeret i henhold til intensjonene og gjeldende vedtekter.
- Utarbeide retningslinjer for søknad om bruk av data i registeret.
- Budsjetansvar.
- Utarbeide årsmelding og regnskap.
- Ha prokura og signere for registeret.
- Være stedlig ansvarlig for å oppfylle registerets databehandlingsansvar og forutsetninger.
- Representere registeret i offentlige utvalg og styrer.
- Representere registeret utad overfor media.
- Representere registeret i dets samarbeid med andre nasjonale, nordiske og internasjonale registre.
- Være saksansvarlig for fagrådet.
- Fortløpende vurdere alle henvendelser om bruk av data fra registeret, og forberede nødvendige beslutning fra fagrådet og personvernombudet.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det er etablert et fagråd for Nasjonalt traumeregister bestående av fem representanter fra henholdsvis Norsk anesthesiologisk forening, Norsk

forening for fysikalsk medisin og rehabilitering, Norsk kirurgisk forening, Norsk nevrokirurgisk forening og Norsk ortopedisk forening, samt en representant fra hver av de fire helseregionene.

Fagrådet består per 31. desember 2014 av følgende representanter: Hans Morten Lossius (Norsk anesthesiologisk forening), Cecilie Røe (Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering), Trond Dehli (Norsk kirurgisk forening), Eirik Helseth (Norsk nevrokirurgisk forening), Martinus Bråten (Norsk ortopedisk forening), Torben Wisborg (Helse Nord RHF), Oddvar Uleberg (Helse Midt-Norge RHF), Kjetil Søreide (Helse Vest RHF) og Torsten Eken (Helse Sør-Øst RHF). Torben Wisborg er valgt som leder av fagrådet.

Fagrådet er formelt oppnevnt av administrerende direktør ved OUS som er databehandlingsansvarlig, og fagrådets oppgaver omfatter:

- Foreta strategiske valg knyttet til kvalitetssikring og videreutvikling av registeret.
- Utarbeide retningslinjer for tilgang og bruk av data i registeret og formelt beslutte faglige føringer for utlevering.
- Godkjenne årsrapporter og tilsvarende faglige dokumenter før de offentliggjøres
- Foreslå endringer i vedtekter, som formelt må besluttes av administrerende direktør i foretaket som er databehandlingsansvarlig.
- Faglig vurdere forespørsler om utlevering av data fra Nasjonalt traumeregister. Myndighet kan delegeres til medisinsk ansvarlig for registeret. For forvaltning av databehandlingsansvaret, se §6d, som kommer i tillegg til den fagrådets beslutning om utlevering.
- Være rådgivende for registerets ledelse.
- Være rådgivende i budsjett- og administrative spørsmål.

I løpet av 2014 ble det avholdt to møter i fagrådet for NTR. Sentrale saker som ble behandlet i fagrådet omfattet blant annet:

- Planlegging av pilotering av den elektroniske løsningen for NTR
- Påfølgende planlegging av feilrettinger, videreutvikling og oppdatering til NTR versjon 1.0
- Planlegging av tidspunkt for oppstart av fullskala drift.
- Diskusjoner vedrørende juridiske forhold, vedtak fra helsedirektoratet, etablering av databehandleravtaler for de enkelte helseforetakene, samt forutsetninger og begrensninger som ligger i konsesjon og dispensasjon fra taushetsplikten.
- Diskusjoner vedrørende tiltak for å ivareta datakvalitet og datakomplettethet for NTR, herunder opplæring av og sertifiseringskrav til registrarer og tilrettelegging for registreringsarbeid ved de enkelte sykehus
- Godkjenning og faglig forankring av Definisjonskatalogen for NTR som beskriver de enkelte variablene, og de tilhørende definisjonene.
- Tilslutning til ansettelse av nasjonale ressurser (Morten Hestnes i 50 % stilling)
- Tilslutning til plan for overføring av øremerkede midler for engasjement av regionale ressurser til traumesentrene i Helse Midt, Helse Vest og Helse Nord.

Det var ved årets utgang ikke etablert en referansegruppe, men etablering initieres i 2015. I henhold til vedtektene for NTR skal følgende organisasjoner forespørres om representasjon i referansegruppen:

- Personskadeforbundet LTN: 1 representant
- Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS): 1 representant
- Nasjonalt Folkehelseinstitutt (FHI): 1 representant
- Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS): 1 representant
- Statens Arbeidsmedisinske Institutt (STAMI): 1 representant
- Statistisk Sentralbyrå (SSB): 1 representant
- Stiftelsen Norsk Luftambulans (SNLA): 1 representant
- Nasjonalt kompetansesenter for prehospital akuttmedisin (NAKOS): 1 representant
- Nasjonalt kompetansesenter for legevaktsmedisin (Nklm): 1 representant
- Nasjonal kompetansetjeneste for traumatologi (NKT traume): 1 representant
- Transportøkonomisk Institutt (TØI): 1 representant
- Skadeforebyggende forum: 1 representant

3. Resultater

På bakgrunn av at tilgang til nasjonal database ikke er opprettet, grunnet forhold redegjort for i kapittel 2.2, er datafiler fra de interne kvalitetsregistrene, som inneholder avidentifiserte, ikke-koblede opplysninger, utlevert fra Norsk helsenett for arbeidet med denne årsrapporten.

Antallet innregistrerte data for 2014 er begrenset. Dette skyldes primært at registeret ved årets utgang kun hadde samlet data i forbindelse med piloteringen av løsningen, og at fullskala drift med innregistrering ved alle aktuelle institusjoner først ble startet opp i januar 2015.

For piloteringen av den elektroniske løsningen var det primære fokus å vurdere selve løsningen, herunder avdekke feil og vurderere brukervennlighet. De seks sykehusene som deltok i piloteringen ble derfor instruert i å innregistrere flest mulig traumer/hendelser, og totalt sett ble det gjort 389 innregistreringer under pilotfasen. Det ble ikke gitt begrensninger med hensyn til ulykkesdato, og flere av pilotsykehusene innregistrerte traumer/hendelser som hadde funnet sted i 2012 og 2013. Disse er ikke inkludert i resultatrapporteringen for 2014.

Videre ble fullskala drift med registrering ved samtlige traumesentre og sykehus med traumefunksjon først initiert i januar 2015, med oppfordring til innregistrerende institusjoner om å registrere alle traumer/hendelser med ulykkesdato fra 01.01.2015 og senere. Institusjonene kunne selv beslutte om de også ønsket å innregistrere traumer/hendelser med ulykkesdato før 1. januar 2015. Flere sykehus har innregistrert traumer/hendelser som fant sted i 2014, og disse dataene er inkludert i resultatpresentasjonen.

Per 31. desember 2014 inneholdt registeret 389 innregistrerte traumer/hendelser (kun innregistreringer fra pilotsykehusene). Per 01. september 2015 var det gjort 1014 innregistreringer med ulykkesdato før 31. desember 2014, hvorav 605 var registrert med ulykkesdato i 2014. Basert på dette må vi presisere at datagrunnlaget er for lite og antallet registrerende enheter er for få, slik at den følgende resultatpresentasjon for 2014-data ikke kan betraktes å være representativ for traumepopulasjonen og traumebehandlingen i Norge. Den kan snarere betraktes som en illustrativ fremstilling av hvilken type resultater registeret kan formidle. Videre har det ikke vært mulig å kople de ulike skjemaene for den enkelte pasient i dette materialet, eller å kople data for pasienter som er behandlet ved flere sykehus, hvilket begrenser muligheten for å sammenholde data og tolke hele behandlingsforløpet for pasientene .

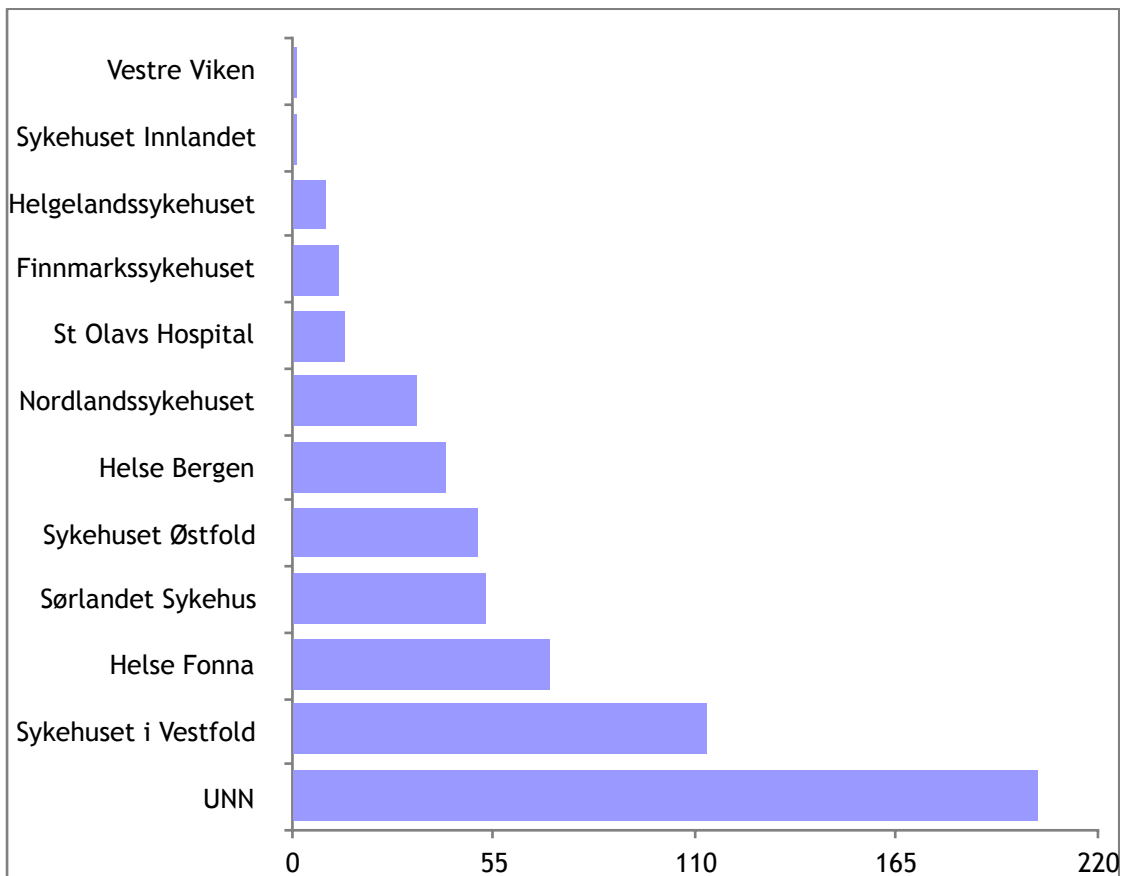
Definisjoner

Det er utarbeidet en oversikt, Definisjonskatalog for Nasjonalt traumeregister (1), over alle datafelt som er inkludert i registeret. I tillegg til datafeltenes navn inneholder definisjonskatalogen også en definisjon av datafeltet og tilhørende kategoriverdier, samt en kodeveiledning.

Nasjonalt traumeregister baserer seg på gjeldende internasjonale og nasjonale definisjoner. Utsteinmalen, «The Utstein Template for Uniform Reporting of Data following Major Trauma» (2,3), utgjør kjernen i Nasjonalt traumeregister, og definisjonene gitt i malen følges ved registrering. Videre er skadeårsak definert i henhold til WHO sine definisjoner, og utkommedata baserer seg på WHO's anbefaling om å vurdere status død/levende 30 dager etter skade. Bestemmelse av alvorlighetsgrad baserer seg på skadekodeverket the Abbreviated Injury Scale (AAAM), og beregning av Injury Severity Score (ISS) og New Injury Severity Score (NISS). NISS ≥ 16 defineres som alvorlig skade.

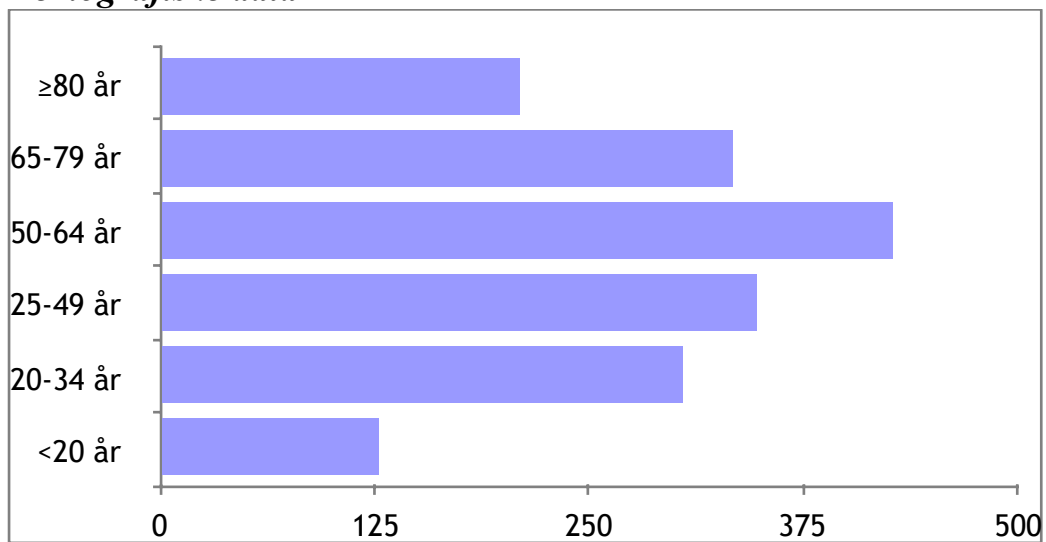
Antall registrerende enheter

Totalt er det i NTR innregistrert 605 traumer/hendelser, hvor ulykken fant sted i 2014. Mange av disse ble innregistrert ved de seks pilotsykehusene, som fra juni 2014 deltok i piloteringen av registerets elektroniske innregistreringsløsning. Pilotsykehusene omfattet St Olavs Hospital HF, Sykehuset i Vestfold HF, Finnmarkssykehuset HF Hammerfest, Universitetssykehuset Nord-Norge Harstad, Universitetssykehuset Nord-Norge Narvik og Helse Bergen Haukeland. Enkelte andre sykehus som startet innregistrering i januar 2015 har også innregistrert data for ulykker som fant sted i 2014, og disse er inkludert i den følgende resultatpresentasjonen. Totalt har derfor 14 sykehus (13 helseforetak) registrert data for 2014 i NTR.

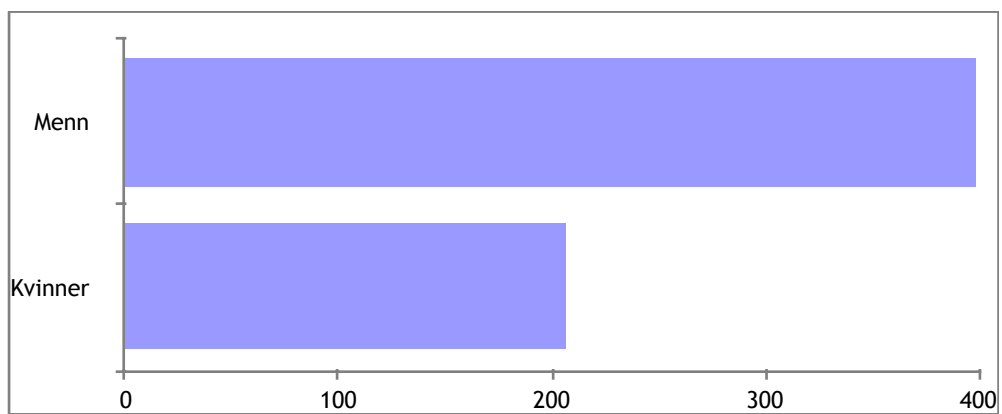


Figur 1. Antall innregistrerte traumer/hendelser for 2014 fordelt på de ulike helseforetakene.

Demografiske data

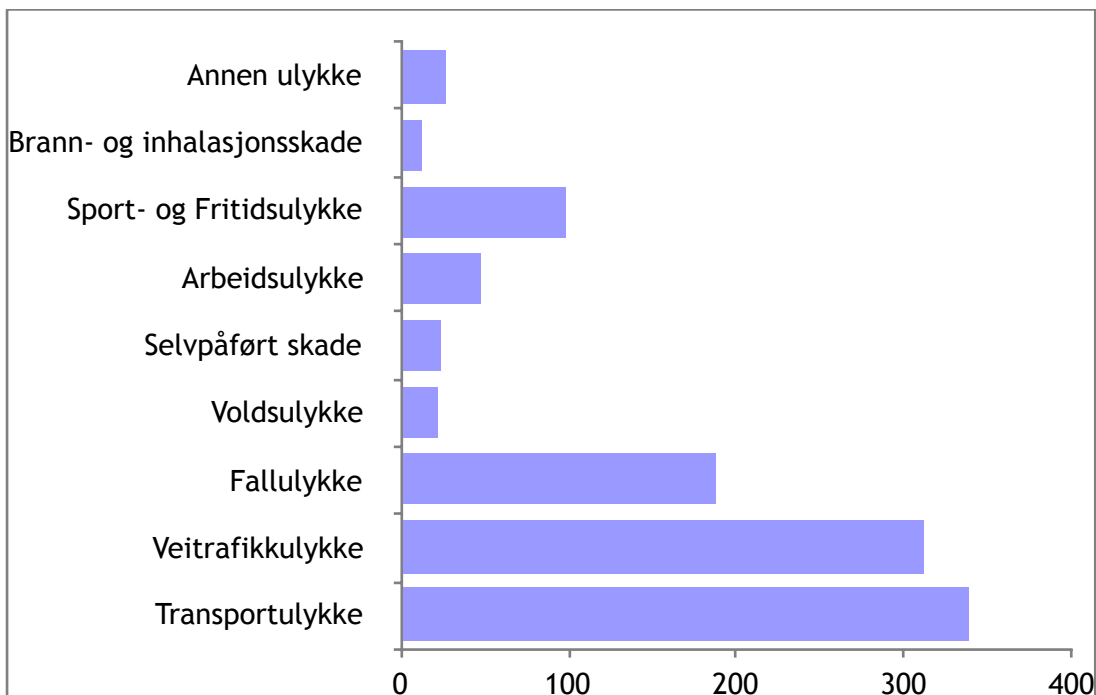


Figur 2. Aldersfordeling over pasienter inkludert i 2014.

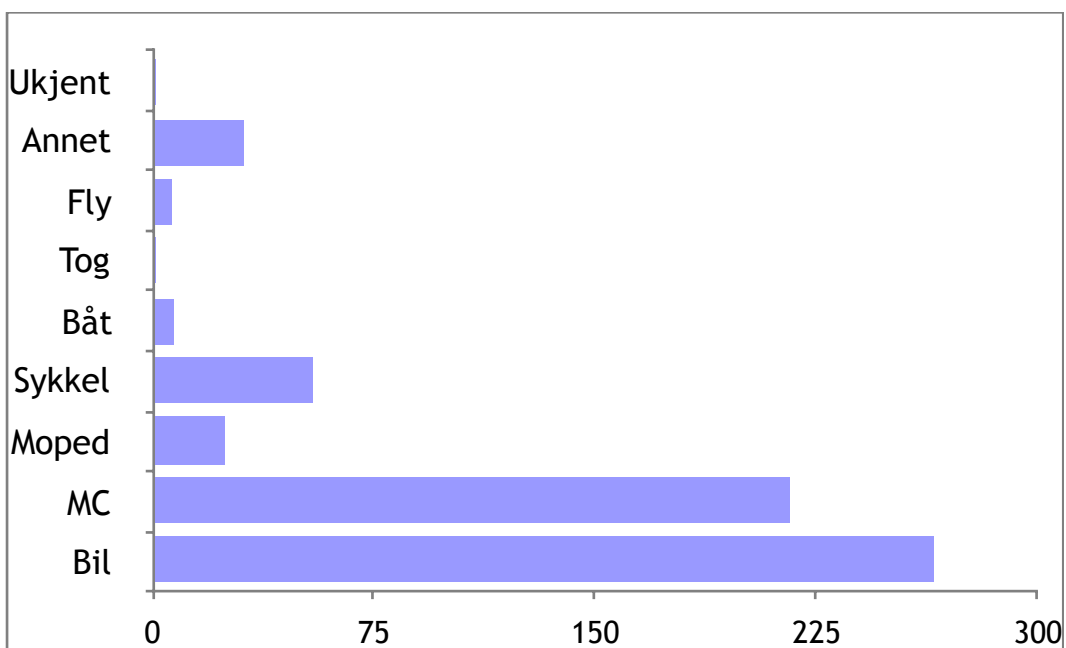


Figur 3. Kjønnfordeling for pasienter inkludert i 2014.

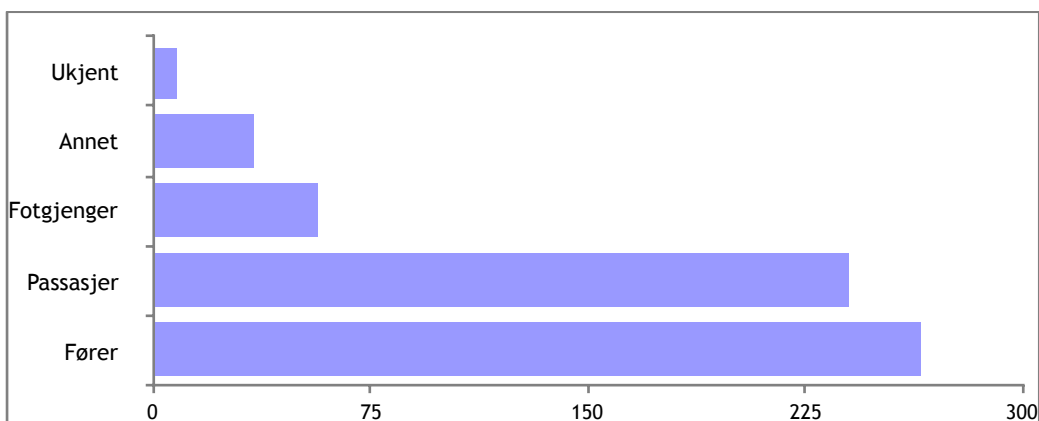
Skadeårsaker og skademekanismer



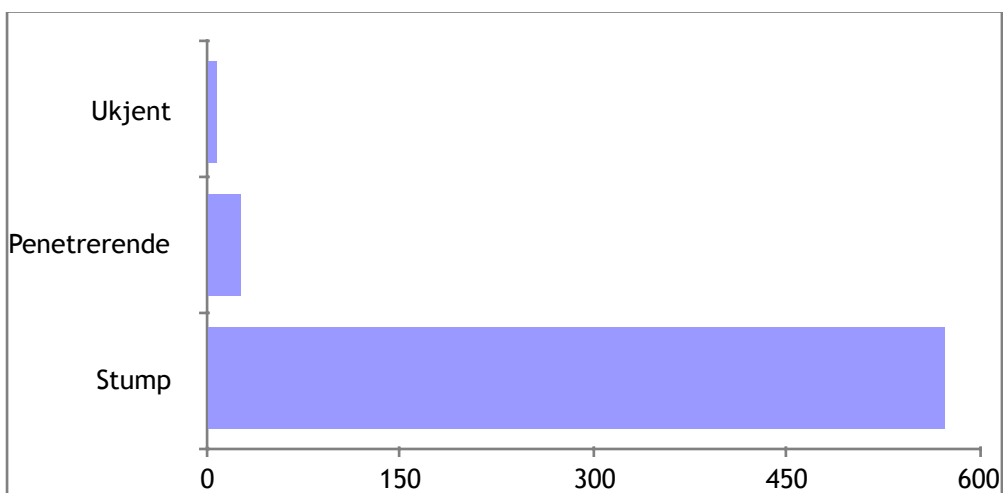
Figur 4. Skadeårsaker for pasienter inkludert i 2014. Den enkelte pasient kan være registret med flere skademekanismer.



Figur 5. Transportmiddel involvert ved transportulykker i 2014.

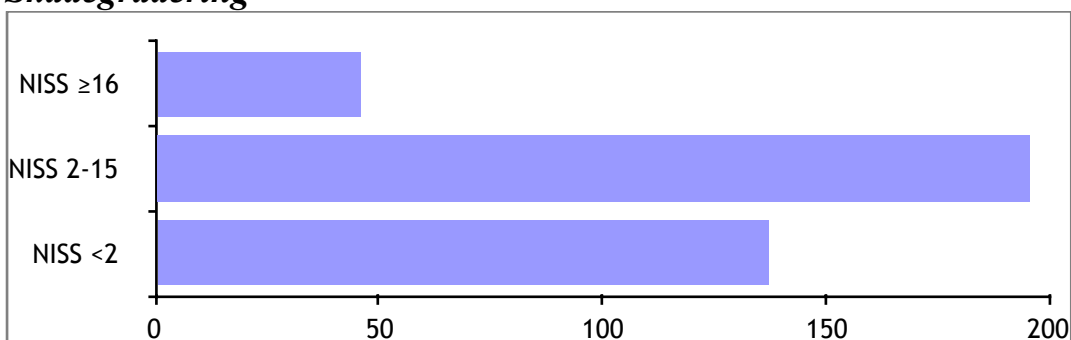


Figur 6. Den skadde pasientens rolle under transportulykken.

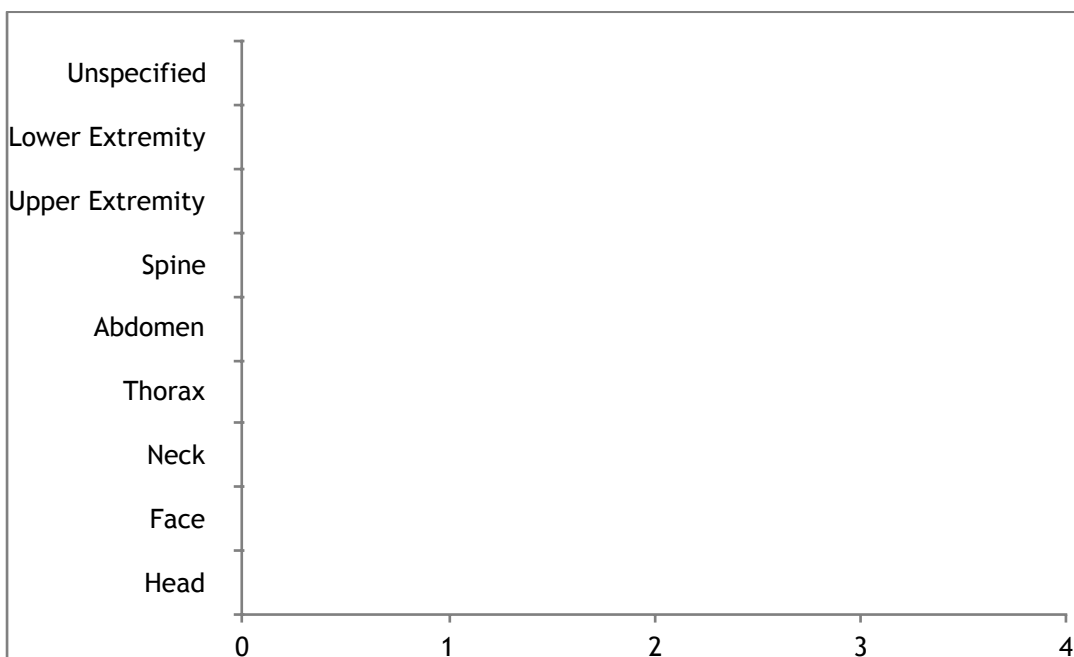


Figur 7. Dominerende skademekaniske ved ulykken. Penetrerende skademekanisme var dominerende mekanisme i kun 4,3 % av ulykkene.

Skadegradering

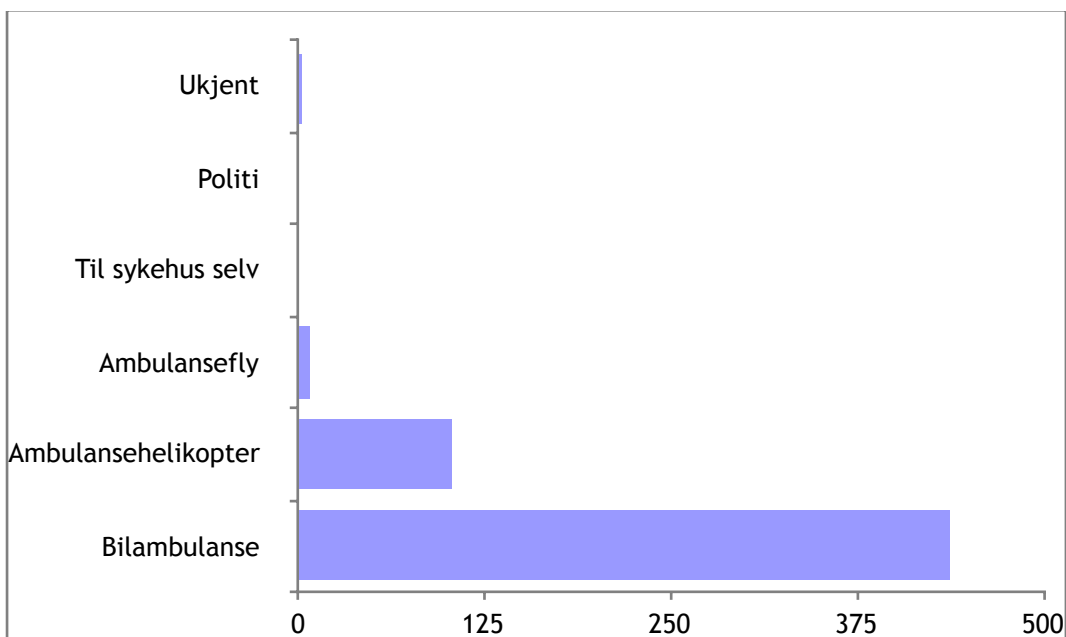


Figur 8. Skadeomfang for ulykker innregistrert i NTR i 2014. Andel (%) pasienter i med NISS < 2 , NISS 2-15 og NISS 16 er angitt.

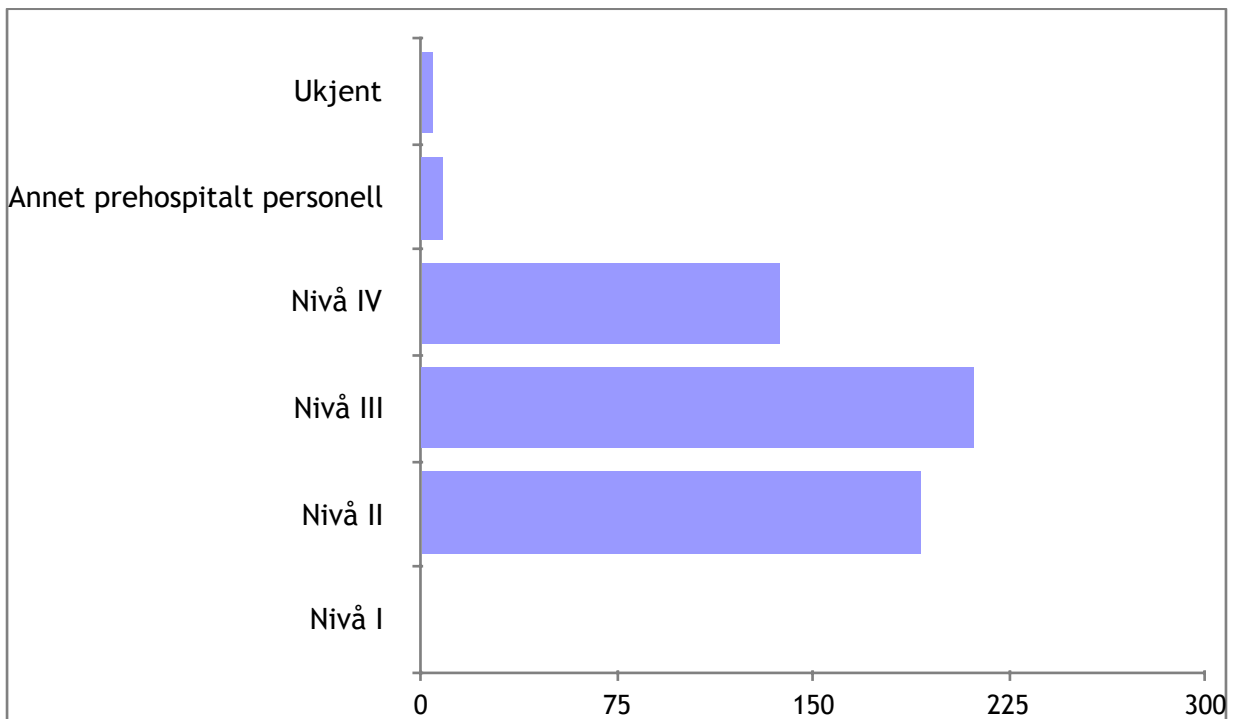


Figur 9. Antall pasienter innregistrert i NTR i 2014 med skader i de ulike kroppregioner i henhold til skader registrert ved bruk av the Abbreviated Injury Scale. En pasient kan være registrert med skader i flere regioner.

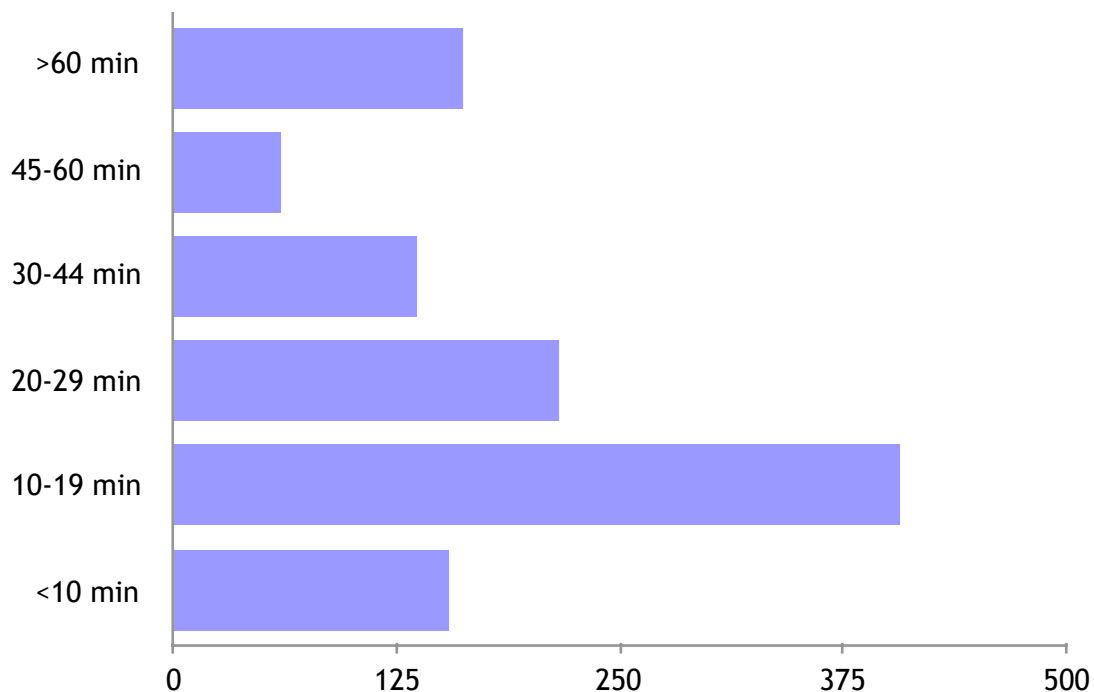
Prehospital håndtering



Figur 10. Transport benyttet for frakt av pasient fra skadested til sykehus. Bilambulanse ble benyttet i 79 % av ulykkene og ambulansehelikopter benyttes i 19 % av ulykkene.

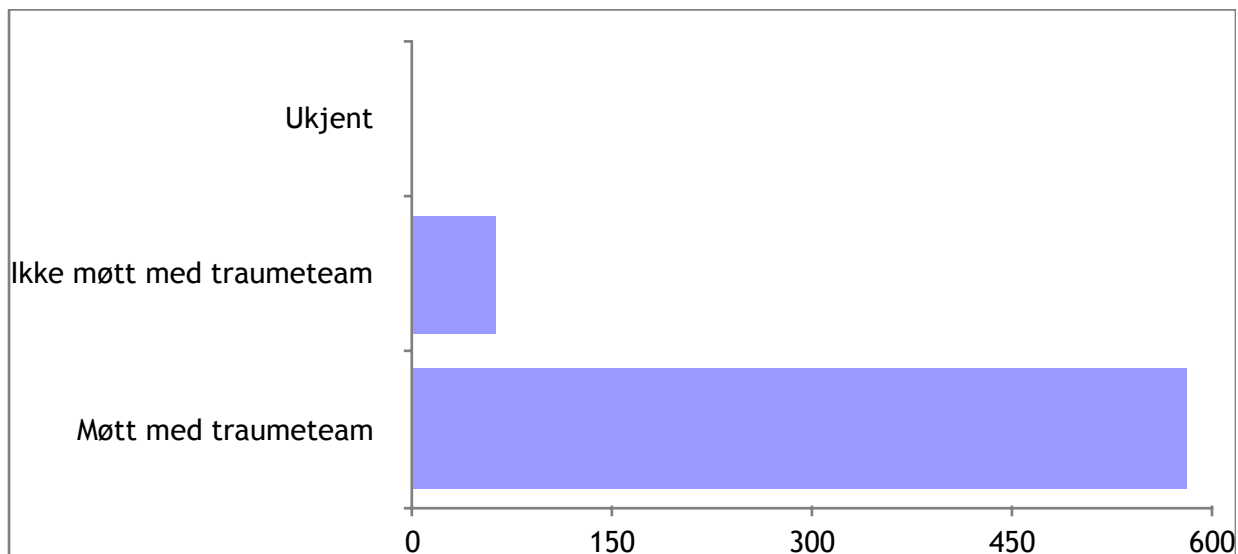


Figur 11. Høyeste traumefaglige behandlingsnivå prehospitalt etter følgende inndeling: Nivå I = Ingen akuttmedisinsk behandling utover lekfolks førstehjelp, Nivå II = Basal akuttmedisinsk behandling (BLS), Nivå III = Avansert akuttmedisinsk behandling (ALS) på skadested, Nivå IV = Avansert akuttmedisinsk behandling (ALS) på skadested under ledelse av kompetent traumefaglig lege. I 63 % av tilfellene var høyeste prehospitalt behandlingsnivå Nivå III eller IV.

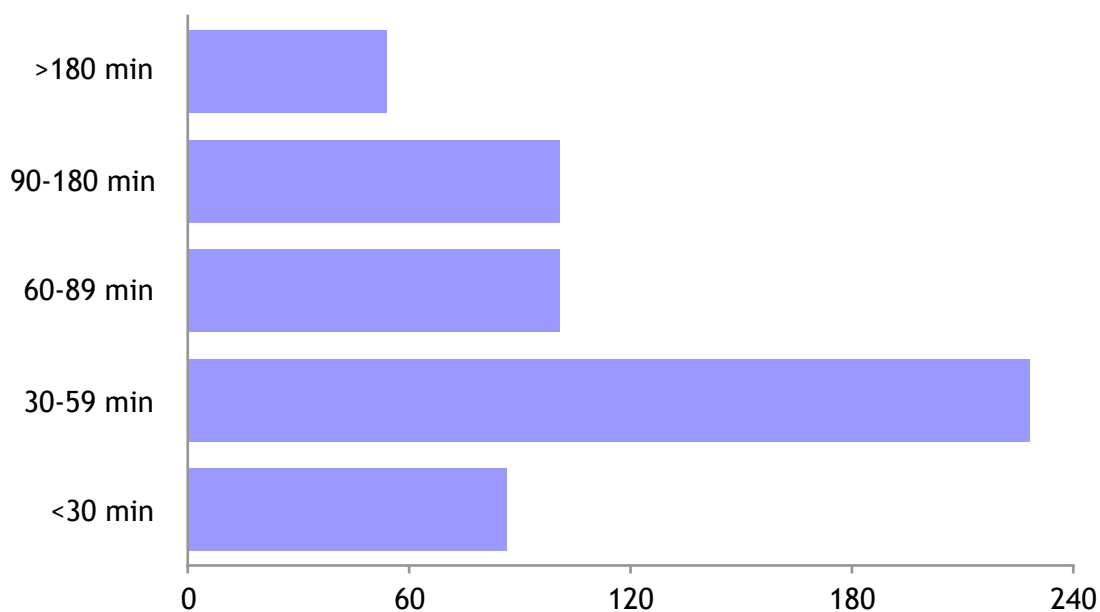


Figur 12. Tid (minutter) fra AMK ble kontaktet til prehospital ressurs ankom pasient på skadested.

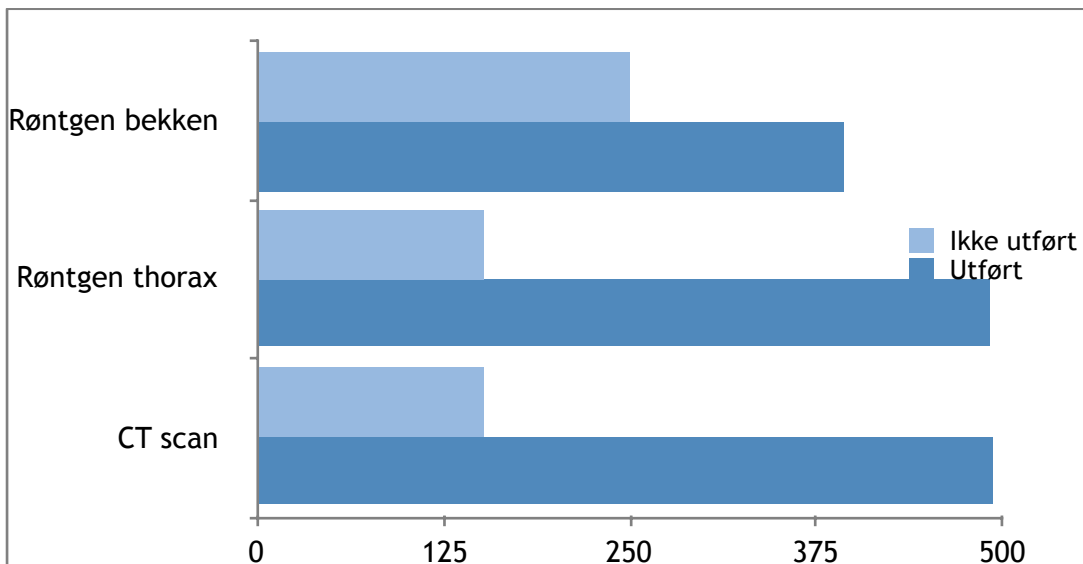
Akuttmottak



Figur 13. Antall møtt med traumeteam eller ikke i akuttmottak av pasienter innregistrert i 2014. Andelen som ikke ble møtt med traumeteam (estimert undertriage) var 10 %, men validiteten av dette estimatet er usikker grunnet usikkerhet knyttet til identifisering av pasienter som ikke er møtt med traumeteam.



Figur 14. Tid (minutter) fra AMK ble kontaktet til pasient ble avlevert i sykehusets akuttmottak..

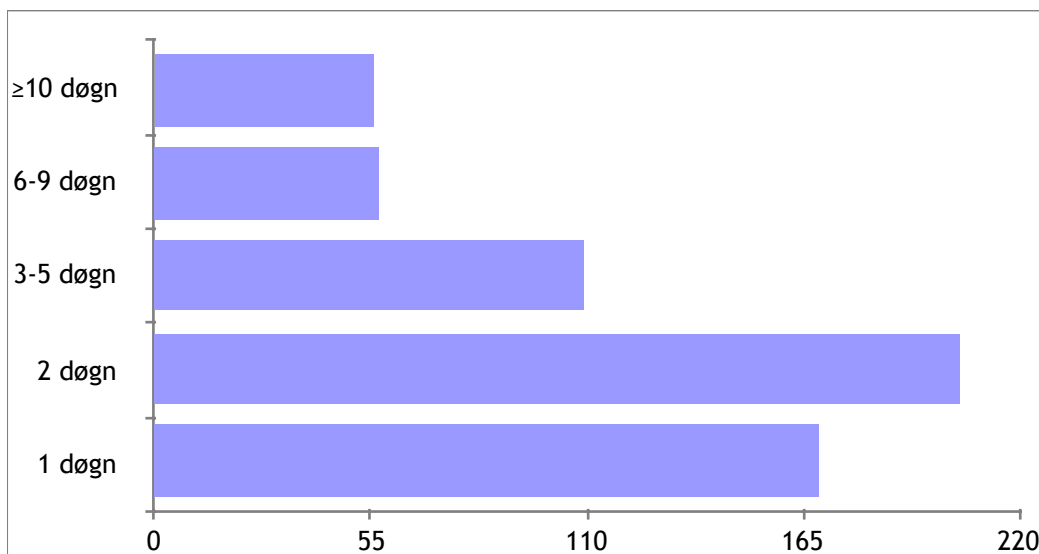


Figur 15. Billeddiagnostiske undersøkelser utført i akuttmottak. Median tid fra pasienten ankom akuttmottak til CT scan ble utført var 34 minutter.

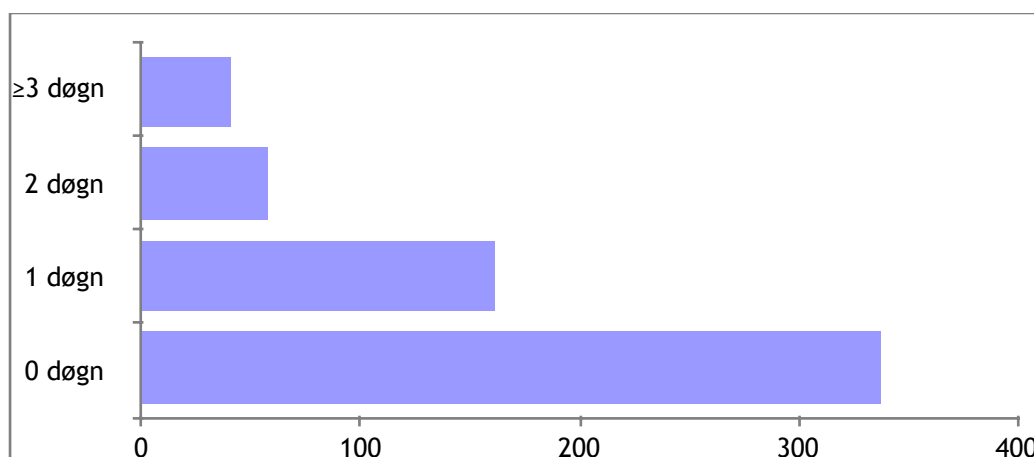
Tabell 1. Første nødintervensjon utført i akuttmottak. Akuttmottak betegnes her som tidsperioden fra ankomst akuttmottak til avlevering intensivavdeling, postoperativ avdeling eller sengepost. Majoriteten (97 %) gjennomgikk ingen nødintervensjon.

Første nødintervensjon	Antall	Median tid etter ankomst
Ingen nødintervensjon ble utført	625	-
Damage control laparotomi	3	1:13
Damage control thorakotomi	0	-
Ekstraperitoneal bekkenpakking	0	-
Revaskularisering av ekstremitet	1	00:53
Intervensjonsradiologi	1	-
Kraniotomi	7	3:37
Intrakraniell trykkmåler	2	2:02
Annen nødintervensjon	7	1:05
Ukjent	0	-

Intensivbehandling og sykehusopphold



Figur 16. Fordeling av totalt antall liggedøgn for det aktuelle sykehusoppholdet. Antall liggedøgn beregnes på følgende formel: dato ut - dato inn + 1.



Figur 17. Fordeling av totalt antall intensivdøgn for det aktuelle sykehusoppholdet. Antall intensivdøgn beregnes på følgende formel: dato ut intensivavdeling - dato inn intensivavdeling + 1.

Status ved utskrivelse

Nittifire prosent av pasientene innregistrert i registeret i 2014 var fortsatt i live 30 dager etter ulykken, mens 3,2 % av pasientene var døde. Status etter 30 dager var ukjent for 2,3 % av pasientene.

Etter Glasgow Outcome Scale (GOS) ble 72 % av pasientene vurdert å ha ingen eller liten funksjonshemming, 18 % hadde moderat funksjonshemming, og 7 % hadde alvorlig funksjonshemming ved utskrivelse. Videre ble en pasient vurdert å være i en vegetativ tilstand og 13 pasienter var døde ved utskrivelse. Fire pasienter hadde ukjent GOS ved utskrivelse.

4. Metoder for fangst av data

Alle sykehus i Norge med traumefunksjon, totalt 40 sykehus, skal levere data til NTR. All innregistrering i NTR skjer elektronisk. Det er utviklet en MRS-løsning som ivaretar det enkelte sykehus/helseforetaks ønske om et lokalt/internt traumeregister, samtidig som alle data som er innregistrert ved det enkelte sykehuset overføres til et samlet, nasjonalt register.

Ved hvert sykehus/foretak vil en eller flere registrarer utføre innregistreringen av data i NTR. Registrarene er typisk helsearbeidere, og de fleste har en stilling tilknyttet traumebehandlingen eller organiseringen av denne i det nasjonale traumesystemet. Alle som registrerer i NTR skal ha gjennomgått kurs i skadegradering (Abbreviated Injury Scale) og ha deltatt på registrarseminar med kodekurs for registrering i registeret som arrangeres av NTR. Per 28. september 2015 har 57 registrarer ved 39 sykehus gjennomgått kodekurs for registrering i NTR. Alle disse har også gjennomført AIS kurs.

Innregistrering gjennomføres manuelt ved pålogging med dobbelautentisering på helseregister.no og utfylling av NTR sin registreringsmal i MRS. Validering av data skjer automatisk ved ferdigstilling av de enkelte skjema som registeret består av.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Totalt ble 605 traumer/hendelser med ulykkesdato i tidsrommet 01. januar 2014 til 31. desember 2014 innregistrert i NTR. Se Figur 1 for oversikt over antallet innregistrerte traumer for hvert helseforetak.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

For beregning av dekningsgrad på institusjonsnivå er det tatt utgangspunkt i at fire traumesentre og 36 sykehus med traumefunksjon skal levere data til NTR. Andelen sykehus som hadde innregistrert ≥ 1 traume/hendelse med ulykkesdato i 2014 er rapportert. Videre er det rapportert andelen sykehus som har opprettet databehandleravtale for opprettelse av internt kvalitetsregister, og andelen som har godkjente registrarer med tilgang til NTR.

Beregning av dekningsgrad på individnivå er ikke gjennomført. Per 31.12.2014 hadde registeret kun samlet data i forbindelse med pilotering av den elektroniske løsningen, og oppstart ordinær, fullskala drift fant sted først i januar 2015. Data innregistrert for 2014 representerer derfor kun en liten del av traumepasientpopulasjonen, og data er derfor ikke representativt for traumebehandlingen i Norge.

Det er også knyttet utfordringer til utvikling av prosedyre for gjennomføring av slike dekningsgradsanalyser. Traumepopulasjonen er svært lite homogen, og omfatter et svært omfattende antall diagnosekoder, prosedyrekoder og hendelsestyper fra ulike journalsystemer og pasientadministrerbare systemer fra flere deler av behandlingkjeden. Det er mange pasienter som legges inn i sykehus etter en skade/ulykke som ikke skal inkluderes i NTR. Enklere skader som for eksempel et ankelbrudd etter et overtråkk eller et lårhalsbrudd forårsaket av et fall på samme nivå, betraktes oftest som lavenergiskader som ikke skal registreres i NTR. Samtidig vil pasienter som skader seg ved høyenergiulykker med samme skadetype inngå i registeret. Det er derfor ikke et en-til-en forhold mellom diagnosedata fra Norsk pasientregister (NPR) og antall pasienter innregistrert i NTR. Av den grunn er det i 2015 igangsatt et arbeid for å utarbeide spesifikke, alternative metoder for beregning av dekningsgrad.

De prosedyrene som vurderes baserer seg på utlevering av data fra NPR, innrapportert fra AMK og helseforetakene, som kan benyttes både for identifisering av traumepasienter som skal inkluderes i registeret og for dekningsgradsanalyser. For identifisering av traumepasienter som dør på skadested planlegges det å utarbeide en prosedyre som baserer seg på predefinerte hendelsetyper og indexkriterier fra AMIS som kan inneholde traumepasienter, sammenholde dette med dato for død fra folkeregisteret, og supplere med data fra pasientjournal for endelig å vurdere hvorvidt den aktuelle pasienten skal inkluderes i NTR. For identifisering av levende traumepasienter som ikke er møtt med traumealarm planlegges det å

utarbeide en prosedyre som baserer seg på spesifikke predefinerte ICD-10 koder eller kombinasjoner av ICD-10 koder som alene eller samlet kan gi en New Injury Severity Score (NISS) >12, er forenlig med penetrerende sentrale skader eller større hodeskader (jmf. NTRs inklusjonskriterier), som videre suppleres med data fra pasientjournal for endelig å vurdere hvorvidt aktuelle pasient skal inkluderes i NTR.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Per 31.12.2014 hadde registeret kun samlet data i forbindelse med pilotering av den elektroniske løsningen. Videre ble det ved enkelte sykehus innregistrert traumer/hendelser for 2014, etter oppstart normal drift i januar 2015. Totalt hadde tre traumesentre (75 %) og 15 sykehus (42 %) med traumefunksjon registrert ≥ 1 traumer/hendelser med ulykkesdato i 2014.

Oppstart fullskala drift av registeret fant sted 16. januar 2015, og per 28. september 2015 har 15 av 18 helseforetak (83 %) inngått databehandleravtale med Norsk helsenett for etablering av interne kvalitetsregistre. Videre har tre traumesentre og 34 sykehus etablert tilgang til NTR via Norsk helsenett, hvilket representerer 93 % av det totale antallet institusjoner som skal levere data til NTR. Kun tre sykehus, Akershus Universitetssykehus, OUS og Stavanger Universitetssykehus har per 28. september 2015 ikke etablert tilgang til NTR gjennom et internt kvalitetsregister på MRS-løsningen. Traumesenteret ved OUS og Stavanger Universitetssykehus leverer per 28. september ikke data til NTR, da de ikke har opprettet et internt traumeregister på MRS-løsningen. De har imidlertid egne interne traumeregistre med identiske datafelt og definisjoner som i NTR, slik at overføring av data vil være mulig.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Ikke aktuelt

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Som et ledd i ivaretagelse av datakvalitet har NTR utarbeidet klare inklusjons- og eksklusjonskriterier for hvilke pasienter som skal inkluderes i registeret. Det er også utarbeidet en definisjonskatalog som inkluderer en oversikt over alle variabler som skal registreres i NTR (1). Denne inkluderer en kodeveiledning for hver variabel, med definisjoner der dette er nødvendig. Videre er det utarbeidet en brukermanual (4) som blant annet inneholder informasjon om innloggingsprosedyrer, hvilket sykehus som skal registrere hva, hvordan aktuelle traumepasienter kan identifiseres, og hvordan datauttak fra databasen kan gjøres. Brukermanualen og definisjonskatalogen skal oppdateres løpende i henhold til endringer som gjennomføres for den elektroniske innregistreringsløsningen.

For å ivareta tilfredsstillende datakvalitet skal alle som registrerer i NTR delta på kodekurs for registrering i NTR og gjennomføre kurs i

skadegradering (Abbreviated Injury Scale). Begge kursene arrangeres ved behov. Formålet med kursene er å sikre felles forståelse av hva som skal registreres, hvordan registrering skal gjennomføres, og hvordan skader skal graderes.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Nasjonalt traumeregisters elektroniske innregistreringsløsning er konstruert med intern validering etter følgende prinsipper:

- Pasientidentifikasjon er i hovedsak knyttet mot Folkeregisteret, slik at et traume som hovedregel skal knyttes til folkeregisterdata. Det finnes imidlertid en mulighet for å gi midlertidig ID for pasienter som ikke er registrert i Folkeregisteret (pasienter med ukjent ID), slik at også disse pasientene som behandles ved norske sykehus kan inkluderes i registeret.
- Det er mulighet for å inkludere systemer/prosedyrer for validering av data under registrering i registeret. Disse omfatter at registrering av ulogiske verdier (dato/tidspunkt, negative verdier, skåringsverdier utenfor minimums- og maksimumsverdier, mm) umuliggjør ferdigstilling av skjema og at ekstremverdier (dato/tid, fysiologiske data på kontinuerlige skalaer, mm) automatisk utløser kontrollspørsmål og må bekreftes før lagring. Foreløpig er kun enkelte valideringsprosedyrer inkludert, blant annet må alle dato/tid felt være senere enn dato/tid for ulykke, ekstremverdier/negative for fysiologiske variabler tillates ikke, og varsling skal bidra til å sikre at AIS koder ikke slettes ved en feiltakelse. Behov for flere systemer for validering av data i registeret vurderes løpende, og inkluderes ved behov ved fremtidige oppdateringer av innregistreringsløsningen.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Ikke aktuelt

Systemer/prosedyrer for vurdering av datakvalitet skal etableres for bruk i NTR, samt i sykehusenes lokale traumeregistre. For vurdering av datakvalitet er det avgjørende å evaluere hvorvidt alle traumepasienter som oppfyller inklusjons- og eksklusjonskriteriene faktisk er registrert, samt hvorvidt registreringene som er gjort samsvarer med faktiske verdier.

Det planlegges å igangsette prosjekter med sikte på å evaluere validitet og -reliabilitet for utvalgte variabler/målemetoder, med spesielt fokus på skadegradering og bruk av AIS systemet for skadegradering. Vi ønsker også å kunne studere og kartlegge faktorer som er av betydning for kvaliteten på data som innregistreres, herunder organisatoriske forhold og tilrettelegging for registrering, samt registrarens erfaring og bakgrunn.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registeret har følgende inklusjonskriterier:

Gruppe A:

Alle skadde pasienter som er i live når prehospitalt helsepersonell ankommer skadestedet og som oppfyller følgende kriterier:

1. Pasienter der det er utløst traumealarm ved ankomst sykehus og/ eller
2. Pasienter som behandles i traumesykehus og traumesentre¹ (ikke legevakt) der skadene inngår i en eller flere av følgende grupper:
 - 2.1. Penetrerende skader (stikk, skudd, skjæreskader) av:
 - Hode
 - Hals
 - Torso
 - Ekstremiteter proksimalt for albue og kne
 - 2.2. New Injury Severity Score (NISS) >12
 - 2.3. Pasienter med en enkelt hodeskade² Abbreviated Injury Scale (AIS) Head ≥ 3

Gruppe B:

Alle skadde pasienter som er døde når prehospitalt helsepersonell ankommer skadestedet eller som dør på vei fra skadested til sykehus.

Følgende pasienter skal ikke inkluderes med mindre traumealarm er utløst:

- Pasienter med kronisk subduralt hematom.
- Drukning, inhalasjonsskade, asfyksiskade (hengning/kvelning).

Alle primærinnleggelser som oppfyller øvrige inklusjonskriterier tas inn uansett tid etter skade.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Det foreligger per i dag ikke offisielle nasjonale kvalitetsindikatorer for behandling av alvorlig skadde pasienter i Norge. I den internasjonale prosessen som NTR initierte i 2007-2008 ble det fokusert på hvilke variabler som kunne være hensiktsmessige å benytte for å evaluere behandlingssystem, prosesser og resultater. Disse variablene er i stor grad inkludert i NTR, og inkluderer blant annet:

Systemmål/-variabel

Den evidensbaserte kunnskapen omkring hvilke komponenter av et traumesystem som bidrar til bedret utfall, og i hvilken grad utfallet bedres, er mangelfull. Systemvariabler kan bidra til en bedre beskrivelse av behandlingen av individuelle pasienter i forskjellige traumesystemer. Intensjonen med bruk av disse datavariablene er derfor at de kan indikere viktige forskjeller mellom systemer regionalt og internasjonalt, og dermed øke muligheten for å beskrive effekten av forskjellige systemstrukturer på utfallet etter traumebehandlingen. Under følger eksempler på systemindikatorer inkludert i NTR.

- Tid fra alarm utløses til ankomst sykehus, definert som tidsintervallet fra når nødtelefonen besvares i AMK til pasienten ankommer rapporterende sykehus.
- Høyeste traumefaglige nivå på prehospital behandling gitt til den skadde pasienten, definert med kvaliteten på behandlingsteamet i henhold til definerte standarder.
- Prehospital luftveishåndtering, det vil si hvorvidt pasientens luftveier ble håndtert (med luftveishjelpemidler) før sykehusankomst.
- Type nødprosedyre etter innleggelse, det vil si den første nødintervensjonen som utføres for behandling og stabilisering av pasienten.
- Traumealarm utløst før/ved ankomst, det vil si hvorvidt sykehusets traumeteam ble aktivert før/ ved pasientens ankomst.
- Interhospital overføring, det vil si hvorvidt pasienten ble overført fra/til annet sykehus for akutt behandling.

Prosessmål/-variabel

Prosessmål/variabler har til hensikt å beskrive/måle effektiviteten av traumebehandlingsprosessen for individuelle traumepasienter. Disse variablene dokumenterer tidsfaktorer, behandlingsprosesser og behandlingstiltak, og kan brukes for å monitorere behandlingsstandarder eller som kvalitetsindikatorer for traumebehandling. Under refereres noen av de prosess-/tidsvariabler som er inkludert i Utsteinmalen, og som benyttes i NTR.

- Tidsintervall fra når nødtelefonen er besvart (i AMK) til prehospitalt personell ankommer pasienten.
- Tidsintervall fra ankomst akuttmottak/sykehus til første utførte CT-scan bilde.
- Tidsintervall fra ankomst akuttmottak/sykehus til første nødintervensjon påbegynnes.

Resultatmål/-variabel

Det viktigste resultatmålet som benyttes innenfor internasjonale traumesystemer er overlevelse, og i NTR benyttes derfor 30-dagers overlevelse som et hovedmål for behandlingsresultatet. Som sekundærmål for behandlingsresultat benyttes Glasgow Outcome Scale for å beskrive pasientens overordnede funksjonsnivå. Videre skal samlet liggetid i sykehus beregnes, med hensikt å vurdere regionale forskjeller.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Det er foreløpig ikke inkludert pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROMs og PREM) i NTR. Hvilke instrumenter som skal benyttes, samt hvordan instrumentene skal distribueres/data samles inn skal utredes videre. Det er mulig at man velger å inkludere sykdomsspesifikke resultatmål- og erfaringsmål for enkelte diagnose-/skadegrupper, og mer generiske resultat- og erfaringsmål med fokus på helserelatert livskvalitet for traumepopulasjonen som helhet.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Ikke aktuelt.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

På bakgrunn av at det meget begrensede antallet innregistreringer i 2014 kun representerer en liten del av traumepasientpopulasjonen, utgjør de ikke et tilfredsstillende grunnlag for initiering av kvalitetsforbedrende tiltak eller endringer i håndteringen av traumepasientene. Det planlegges at data kan benyttes i arbeidet med evaluering og etablering av nasjonale retningslinjer, kvalitetsindikatorer for traumebehandling, samt handlingsplaner/-program i fremtiden.

Vi har forhåpninger til at data for 2015 og 2016 kan gi et grunnlag for deskriptive analyser av traumepopulasjonen i Norge, gitt at de sykehus som per 28. september 2015 har opprettet interne kvalitetsregistre og startet innregistrering i NTR samvittighetsfullt registrerer inn aktuelle data for alle pasienter som skal inkluderes i NTR. Disse deskriptive resultatene kan videre benyttes for å utpeke faktorer som antas å være av betydning for behandlingsutfall, og sammen med NKT-Traume håper vi å kunne formulere målsetninger basert på disse med sikte på å forbedre organiseringen av og innholdet i traumebehandlingen.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Offisielle nasjonale retningslinjer for behandling av traumepasienter er foreløpig ikke utarbeidet.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Foreløpig ikke aktuelt

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Det er foreløpig ikke initiert konkrete tiltak for klinisk kvalitetsforbedring av NTR sentralt.

Nasjonalt traumeregister sentralt har foreløpig ikke initiert spesifikt kvalitetsforbedringsarbeid lokalt ved innregistrerende institusjoner. Etablering av interne kvalitetsregistre ved de enkelte sykehus/helseforetak som et ledd i opprettelsen av NTR, sammen med opplæring av registrarer, og veiledning og tilrettelegging for uthenting, formidling og anvendelse av innregistrerte data, anses å være en essensiell del av det lokale kvalitetsforbedrende arbeidet som registeret sentralt kan bidra til. Nasjonalt traumeregister har videre oppfordret helseforetakene til å etablere styringsgrupper for lokale kvalitetsregistre, samt utarbeide egne vedtekter og retningslinjer for utlevering av data. Vi har i stor grad fokusert på viktigheten av å aktivt anvende de innregistrerte dataene i det

kvalitetsforbedrende arbeidet lokalt i helseforetaket/sykehuset.

Basert på planene skissert i punkt 6.5 har NTR intensjon om å kunne bidra i det kvalitetsforbedrende arbeidet både på nasjonalt og lokalt nivå så snart registeret har tilfredsstillende datagrunnlag for dette.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Foreløpig ikke aktuelt.

6.10 Pasientsikkerhet

Grunnet traumepopulasjonens heterogenitet og den store spennvidden i aktuelle behandlingstiltak er det utfordrende å inkludere variabler som omhandler komplikasjoner og/eller uønskede hendelser i relasjon til de prosedyrer og tiltak som utføres som ledd i behandlingen.

Nasjonalt traumeregister vil videre vurdere og utrede muligheten for å inkludere data vedrørende komplikasjoner basert på elektronisk overføring av aktuelle diagnose- og prosedyrekoder fra sykehusenes journalsystemer og pasientadministrerbare systemer.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

I 2014 ble det ikke formidlet resultater fra NTR tilbake til deltakende fagmiljø, sett bort fra institusjonenes løpende anledning til å ta ut egne innregistrerte data fra NTRs elektroniske løsning i form av en datadump.

I 2015 skal det prioriteres å etablere en enkel metode i den elektroniske løsningen for å hente ut kjernerresultater i form av standardrapporter. Disse skal kunne hentes ut på sykehus- og helseforetaksnivå, regionalt nivå og nasjonalt nivå. Så snart NTR har tilstrekkelig datagrunnlag, vil registeret formidle resultater på aktuelle seminarer og på de regionale traumemøtene.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Foreløpig ikke aktuelt.

Det forventes at NTR kan formidle resultater fra 2015 til aktuelle aktører.

7.3 Resultater til pasienter

Foreløpig ikke aktuelt

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Foreløpig ikke aktuelt.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Under hele utviklingsfasen har NTR hatt tett kontakt med sentrale ressurser ved Traumeregisteret ved OUS. Dette traumeregisteret ble opprettet allerede i 1999, og NTR har dratt god nytte av kunnskapen og erfaringen som besittes av nøkkelpersoner tilknyttet OUS sitt register.

I løpet av 2014 deltok representanter fra NTR på det første nordiske frakturregistermøtet på Registercentrum Västra Götaland, arrangert av Svenska Frakturregistret. Representanter fra Dansk Frakturdatabase deltok også.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ingen vitenskapelige arbeider med bidrag fra registeret ble gjennomført/ publisert i 2014.

Det planlegges å igangsette arbeidet med å utarbeide prosjektskisser og etablere kontakt med aktuelle samarbeidspartnere for forskningsprosjekter i 2015. Spesielt prosjekter som omhandler datakvalitet, reliabilitet og validitet for aktuelle målemetoder/verktøy, samt prosjekter som er essensielle for videreutvikling av registeret, herunder prosjekter rettet mot rehabiliterings og PROMs/PREMs, vil bli prioritert.

Del II Plan for forbedringstiltak

9. Forbedringstiltak

Datafangst og forbedring av metoder for fangst av data

I 2015 er det initiert arbeid for utvikling av metoder/prosedyrer for identifisering og innregistrering av pasienter som skal inkluderes i registeret, men som ikke er tatt imot med traumealarm ved sykehusets akuttmottak. Videre arbeides det med å utarbeide metoder/prosedyrer for identifisering og innregistrering av pasienter som dør på skadested eller på vei til sykehus, og som ikke avleveres sykehus. Det vises til kapittel 5.2. Muligheten for å utvikling av en metode som kan benyttes som utgangspunkt både for identifisering av pasienter som skal inkluderes i registeret, men som ikke er tatt imot med traumealarm, og som for beregning av dekningsgrad skal utredes.

Videre planlegges det å initiere prosesser rettet mot å etablere metoder for elektronisk overføring av aktuell informasjon fra helseforetakenes journalsystemer og pasientadministrerbare systemer. Dette vil kunne gi utfyllende informasjon om traumepopulasjonen, opplysninger om aktuelle diagnoser, tilleggs lidelser, relevante behandlingstiltak og komplikasjoner, samt informasjon om langtidsforløp etter ulykken, uten at det medfører behov for dobbeltregistrering med de utfordringer det medfører med hensyn til ressursbruk og datakvalitet.

Metodisk kvalitet

Det planlegges å videreutvikle den elektroniske innregistreringsløsningen med hensyn til ivaretagelse av metodisk kvalitet. Dette omfatter blant annet implementering av varslinger basert på tidslogikk/rekkefølge og normalverdisjekker, samt tilrettelegging for at det i enkelte, definerte tilfeller ikke skal være nødvendig å fylle ut all informasjon i registeret (for eksempel dersom en pasient som er tatt imot med traumealarm viser seg ikke å være skadet).

Det ble i 2014 igangsatt et system for oppfølging av registrarer, med spesielt fokus på tilbud om kyndig kodeveiledning under registrering i registeret og skadegradering basert på AIS. Fra 1. januar 2015 ble Morten Hestnes, registrar ved OUS, ansatt i en 50 % stilling i NTR. Hans primære ansvarsområder er oppfølging av registrarer, være kurs- og opplæringsansvarlig, utvikle og formidle metoder for vurdering av datakvalitet, samt bidra i videreutvikling av NTR. Nasjonalt traumeregister skal fra 2015 arrangere kodekurs og AIS-kurs for registrarer og registeransvarlige ved behov, vi skal være representert ved nasjonale og

regionale traumemøter/-seminarer, og vi skal etter hvert aktivt formidle resultater vedrørende datakvalitet tilbake til aktuelle institusjon.

Videre planlegger NTR å engasjere regionale ressurser som skal bidra til å ivareta registreringsarbeidet i den aktuelle helseregion, stimulere til aktiv bruk av de innregistrerte opplysningene, og bidra til å initiere regionalt kvalitetsforbedrende arbeid.

Nye registrerende enheter/avdelinger

Vi har forhåpninger til at alle 18 helseforetak som skal levere data til NTR har etablert databehandleravtale med Norsk helsenett for opprettelse av internt kvalitetsregister innen utgangen av 2015. Eneste unntak er OUS og Stavanger Universitetssykehus HF. Disse foretakene har egne, velfungerende traumeregistre som de ønsker å beholde, og basert på at disse registrene inneholder variabler som er identiske med variablene i NTR, er det ønskelig å utvikle en metode for overføring av data til NTRs MRS-løsning. Akershus Universitetssykehus har per 28. september 2015 ikke undertegnet databehandleravtale med Norsk helsenett for opprettelse av internt kvalitetsregister, og har derfor foreløpig ikke tilgang til MRS-løsningen, men avtalen forventes klar innen utgangen av 2015.

Nasjonalt traumeregister arbeider for at alle 40 sykehus som skal registrere data i NTR ved utgangen av 2015 skal ha registrarer med fullført kodekurs og bestått AIS-kurs. Odda sjukehus har i utgangspunktet ikke traumefunksjon, men fordi sykehuset likevel tar imot traumepasienter, er det opprettet en egen intern database for sykehuset. Odda sjukehus har ikke egen registrar, og det planlegges derfor at registrar ved Haugesund sjukehus skal utføre registreringsarbeidet på vegne av Odda sjukehus.

Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret

Arbeidet med utvikling av prosedyrer for identifisering av traumepasienter som ikke er møtt med traumeteam, altså pasienter som dør på skadested/ på vei til sykehus eller pasienter som har omfattende skader, men som ikke blir møtt med traumealarm, vil være et viktig ledd i å forbedre dekningsgraden på individnivå. Dette er beskrevet i kapittel 5.2 og under punktet «Datafangst og forbedring av metoder for fangst av data» i kapittel 9.

Oppdatering av den elektroniske løsningen og inklusjon av nye variabler/resultater

Den elektroniske innregistreringsløsningen gjennomgikk en større oppdatering høsten 2014 (oppdatering til NTR versjon 1.0), etter at erfaringer med pilotversjonen var gjennomgått og prosessert. Denne oppdateringen omfattet retting av feil, utbedring av brukervennligheten, og inklusjon av forklaringstekst for hvert datafelt.

Våren 2015 og høsten 2015 ble det gjennomført to mindre oppdateringer

for å rette opp enkelte feil som ble oppdaget etter at normal, fullskala drift ble igangsatt i januar 2015. Det planlegges videre en større oppdatering høsten/vinteren 2015, hvor det skal legges til mulighet for å ta ut resultater i form av standardrapporter, det skal gjennomføres en opprydning på de ulike skjemaene i registeret for å bedre brukervennligheten, og det skal tillegges varslinger/kontroll av data for validering av innregistrerte data, samt tillegges tre nye felt for innregistrering. Endringene som inngår i oppdateringen er tilrådet av NTRs fagråd.

Videre fremover planlegges det å utrede hvordan informasjon om rehabilitering for de traumepasienter der dette er aktuelt, skal inkluderes. NTR ønsker også å utrede hvilke PROMs/PREMs det vil være hensiktsmessig å inkludere i registeret, og det vurderes om arbeidet med dette skal initieres som et prosjekt hvor man starter med å inkludere spesifikke pasientgrupper.

Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer

Som nevnt i kapittel 6.5 ønsker NTR å bidra i arbeidet med å utpeke faktorer som kan ha betydning for behandlingsutfallet for pasienter som har vært utsatt for en alvorlig ulykke. Vi har forhåpninger til at data for 2015 og 2016 kan gi oss grunnlag for å initiere arbeidet med etablering av nasjonale retningslinjer og nasjonale kvalitetsindikatorer, i samarbeid med Nasjonal Kompetansetjeneste for Traumatologi.

Formidling av resultater

Som nevnt blant annet i kapittel 7.1 og under «Oppdatering av den elektroniske løsningen og inklusjon av nye variabler/resultater» i kapittel 9 skal NTR videreutvikle den elektroniske løsningen og inkludere resultatrapportering i form av standardrapporter i løpet av 2015. Dette vil forbedre mulighetene for å benytte registerdata i en kontinuerlig, kvalitetsforbedrende prosess både lokalt, regionalt og nasjonalt.

Vedrørende formidling av resultater fra NTR sentralt til deltakende fagmiljø, administrasjon og ledelse, og til pasienter og pårørende så har vi forhåpninger til at vi vil ha tilstrekkelig datagrunnlag tidligst i 2016 (data for 2015) til at det er hensiktsmessig å iverksette dette.

Samarbeid og forskning

Nasjonalt traumeregister ønsker å etablere samarbeid med andre nasjonale traumeregistre, både med hensyn til utveksling av erfaringer, diskusjoner omkring videreutvikling av registrene, sammenlikning av resultater og systemer, og muligheter for felles forskningsprosjekter. I juni 2015 deltok representanter fra NTR på et seminar arrangert av Dansk Traumeregister, hvor ulike metoder for skadegradering ble diskutert.

Videre planlegges også igangsetting av forskningsaktivitet i regi av NTR, som skissert i kapittel 8.2

Del III Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

[Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadielinndeling av registre med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	<input type="checkbox"/>	X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	X

10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	X
17	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	<input type="checkbox"/>	X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	X	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	X

REFERANSELISTE

- (1) Kjetil G. Ringdal, Morten Hestnes, Ida Svege, Olav Røise. Definisjonskatalog for Nasjonalt Traumeregister. Versjon 1.0. Oslo, 2015.
- (2) Ringdal KG, Coats TJ, Lefering R, Di Bartolomeo S, Steen PA, Roise O, Handolin L, Lossius HM. The Utstein template for uniform reporting of data following major trauma: A joint revision by SCANTEM, TARN, DGU-TR and RITG. Scand J Trauma Resusc Emerg Med 2008; 16: 7,
- (3) 4. Ringdal KG, Coats TJ, Lefering R, Di Bartolomeo S, Steen PA, Røise O, Handolin L, Castrén M, Christensen EF, Edwards A, Eken T, Gomes E, Hestnes M, Klarin L, Larsen MS, Lauritsen J, Leppäniemi A, Örtenwall P, Skaga NO, Wisborg T, Woodford M, Lossius HM. The Utstein Trauma Template for Uniform Reporting of Data following Major Trauma: Data Dictionary.: European Trauma Registry Network, 2008.
- (4) Brukermanual for registrering i Nasjonalt traumeregister, Versjon 1.0. Oslo, 2015.